

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Pour en finir avec l'autonomie du patient?

Ravez, Laurent

Published in:
Ethica Clinica

Publication date:
2015

Document Version
Version revue par les pairs

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Ravez, L 2015, 'Pour en finir avec l'autonomie du patient?', *Ethica Clinica*, Numéro 77, p. 4-9.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Pour en finir avec l'autonomie du patient ?

Laurent RAVEZ

Groupe de recherche en Bioéthique de l'Université de Namur

Les certitudes et les évidences nuisent à la réflexion éthique en grippant ses rouages critiques. Or, s'il y a bien une certitude, presque une évidence, aujourd'hui en bioéthique, c'est qu'il FAUT respecter l'autonomie du patient. Voici ce qu'écrivent à ce sujet Tom L. Beauchamp et James F. Childress :

« L'individu autonome agit de façon libre en accord avec un plan qu'il s'est choisi lui-même, de la même façon qu'un gouvernement indépendant contrôle son territoire et définit les politiques à suivre. »¹

Tel l'état souverain, l'individu autonome décide de son parcours de soins. Pour simplifier l'équation, on pourrait dire que l'idée centrale de la bioéthique occidentale est que le patient ordinaire est un être parfaitement rationnel qui, d'une façon générale, comprend les informations adéquatement formulées par les professionnels de santé. Ces informations sont essentielles car elles doivent permettre au patient de prendre, en toute liberté et indépendance, les décisions qui concernent sa santé. Bien sûr, marginalement, il arrive que le patient soit incapable d'exercer cette autonomie, parce qu'il est par exemple mineur, porteur d'un handicap mental profond, inconscient, dans le coma, dément, etc. Mais tout est prévu, puisque dans ces situations-là, on fera appel à un tiers, désigné comme le représentant du patient, qui pourra exercer l'autonomie du patient empêché, en toute objectivité et de façon parfaitement rationnelle.

Il faut ajouter à cela que le respect de l'autonomie du patient présente deux faces. L'une est liée à une vision américaine de la liberté : nous avons à respecter inconditionnellement la liberté de décision du malade et nous ne pouvons en aucun cas le contraindre, à la condition expresse que ce respect absolu n'ait pas de conséquence néfaste sur des tiers. Pensez par exemple à des malades contagieux qui refuseraient de se faire traiter. L'autre face du respect de l'autonomie du patient est liée à une vision du monde d'origine plus

¹ T. L. BEAUCHAMP – J. F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*, 4th edition, New York, Oxford University Press, 1994, p. 121. Traduction libre.

européenne et va plutôt assimiler le respect de l'autonomie du patient à celui de sa dignité. Cette dignité serait liée à la capacité de l'être humain de déterminer lui-même les objectifs (ou les fins) qu'il poursuit. D'un côté, il s'agit de dire : laissez-moi penser et faire ce que je veux à condition que je ne nuise à personne. De l'autre côté, il s'agit de revendiquer le droit d'être traité comme une personne à part entière qui détermine elle-même la route qu'elle veut suivre.

Pour beaucoup de commentateurs², ces deux visions de l'autonomie sont complémentaires. Elles nous stimuleraient toutes les deux à poser des jugements et des actes plus respectueux de l'être humain. L'ennemi à abattre, au nom de ce respect, devient ainsi le paternalisme sous toutes ces formes. Nous aurons l'occasion d'en reparler, mais dans un premier temps nous pourrions exprimer le refus du paternalisme en évoquant la maxime suivante : « Ne fais pas aux autres ce qu'ils ne veulent pas qu'on leur fasse ».

Dans une approche un peu plus complexe, le paternalisme pourrait être défini comme étant le fait d'agir (ou de s'abstenir d'agir) avec l'intention de faire du bien à quelqu'un ou de le soulager, d'une façon qui interfère avec les choix propres de la personne concernée³. Par ailleurs, on établit souvent une distinction entre paternalisme dur et paternalisme doux. Le premier consiste à prendre des décisions à la place d'une personne adulte et en pleine possession de ses facultés mentales et physiques, au nom de son bien. Le second qui ne suscite d'ailleurs que peu de polémiques consiste à prendre des décisions au nom d'une personne jugée incapable de façon définitive (personne avec handicap, personne démente, etc.) ou transitoire (enfant, personne dans le coma, etc.), avec pour guide moral le bien de cette personne⁴.

Dans ce contexte d'anti-paternalisme, respecter un être humain, c'est se donner pour règle de ne rien entreprendre ou décider pour autrui, sans l'accord de celui-ci – sans son consentement, dirait-on en matière de soins de santé. A cela, il faudrait ajouter : même si c'est pour ce que l'on pense être son

² Voir notamment à ce sujet : T. L. BEAUCHAMP – J. F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*, op. cit., pp. 120 et svtes.

³ Pour une analyse très serrée du paternalisme en général et du paternalisme médical en particulier, voir : H. HÄYRY, *The limits of medical paternalism*, New York, Routledge, Paperback edition 2014 (first published 1991).

⁴ A. DAWSON, "Vaccination ethics", in A. DAWSON (ed.), *Public health ethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 2011, pp. 144-145.

bien. Autrement dit : « (...) les décisions à propos de ce qui serait le mieux pour une personne doivent être prises par celui (ou celle) dont la vie sera affectée par ces décisions »⁵.

Il est clair que grâce au mouvement bioéthique apparu dans les années 50, l'importance grandissante accordée à l'autonomie du patient a constitué une véritable révolution dans l'histoire de l'éthique médicale. En devenant un « principe » à respecter dans le quotidien des soins, l'autonomie du patient a modifié et probablement amélioré la prise en charge de beaucoup de malades. Comme l'écrit A. Jonsen : « A la lumière de ce principe, beaucoup d'éléments de l'ancienne éthique, comme dire la vérité aux patients, mener des expérimentations sur leur corps et choisir d'accepter ou de refuser un traitement furent drastiquement reformulés »⁶.

Mais au fond, cette importance croissante accordée à l'autonomie dans le monde des soins de santé n'est-elle pas le reflet d'une approche erronée de l'être humain ?

En effet, la valorisation actuelle de l'autonomie repose sur le présupposé essentiel que nous serions, nous, humains, avant tout des agents rationnels. Mais est-ce le cas ? L'être humain en général (et l'être humain malade en particulier) est-il un être parfaitement rationnel capable d'analyser objectivement les informations qui le concernent et de prendre une décision qui manifeste sa liberté de pensée ? Autrement dit, l'être humain correspond-il à la vision de certains économistes libéraux synthétisée par l'expression « homo oeconomicus » : « Si vous jetez un œil sur les recueils de textes des économistes, vous apprendrez qu'homo oeconomicus peut penser comme Albert Einstein, possède autant de mémoire qu'un puissant ordinateur et dispose de la volonté de Gandhi »⁷. On peut en douter au vu des connaissances

⁵ A. R. JONSEN, « The discourses of bioethics in the united states », in R. B. BAKER – L. R. MCCULLOUGH (ed.), *The Cambridge World History of Medical Ethics*, New York, Cambridge University Press, 2009, pp. 477-485. Traduction libre.

⁶ A. R. JONSEN, *A short history of medical ethics*, New York, Oxford University Press, 2000, p. 117. Traduction libre.

⁷ R. H. THALER – C. R. SUNSTEIN, *Nudge. Improving decisions about health, wealth and happiness*, London, Penguin Books, p. 7. Traduction libre. Une version française existe: *Nudge. La méthode douce pour inspirer la bonne décision*, Paris, Vuibert, 2010.

que nous avons aujourd'hui à propos du fonctionnement psychologique et cognitif de l'animal humain⁸.

Parmi ces connaissances, figurent les démonstrations empiriques qu'un être humain « normal », en pleine possession de ses compétences intellectuelles, lorsqu'il est livré à lui-même, prend souvent des décisions irrationnelles dont certaines peuvent avoir des conséquences désastreuses sur lui-même et sur son entourage⁹.

Ainsi, dans la vie quotidienne, nos décisions sont très souvent déterminées par des facteurs totalement irrationnels. Les gourous du marketing le savent bien, eux qui dans nos supermarchés conseillent de disposer les articles que l'on souhaite voir acheter en priorité à hauteur du regard des consommateurs. Dans une cantine scolaire, par exemple, placer certains aliments à hauteur du regard des enfants ou simplement en évidence peut amener une hausse de consommation de 25% de ces aliments. C'est évidemment très intéressant à savoir si l'on veut par exemple que les enfants « décident » sans contrainte de manger des carottes râpées plutôt que des frites¹⁰.

De la même façon, on évoque régulièrement l'expérience surprenante initiée à l'aéroport de Schipol (Pays-Bas). Les urinoirs dans les toilettes des hommes constituent une source de préoccupation pour le personnel d'entretien. Les usagers ont en effet tendance à uriner à côté du dispositif et à souiller ainsi l'environnement. Une expérience a alors été tentée : coller l'image d'une mouche dans le fond de l'urinoir, de façon à encourager les utilisateurs à diriger leur jet¹¹.

Les utilisateurs des urinoirs ont ainsi été « encouragés » à uriner de façon respectueuse pour eux-mêmes, pour le personnel d'entretien et les autres usagers, et cela, d'une manière bien plus efficace qu'un affichage de consignes voire de menaces de sanction.

⁸ A ce sujet, voir notamment : D. ARIELY, *Predictably irrational. The hidden forces that shape our decisions*, New York, Harper, 2009. Une version française existe: *C'est (vraiment ?) moi qui décide*, Paris, Flammarion, 2012.

⁹ Ch. MOREL, *Les décisions absurdes. Sociologie des erreurs radicales et persistantes*, Paris, Gallimard, 2002.

¹⁰ Cette exemple de la cantine vient de R. H. THALER – C. R. SUNSTEIN, *Nudge*, *op. cit.*

¹¹ Voir par exemple: J. SOMMER, "When humans need a nudge toward rationality", in *The New York Times*, February 7, 2009.

Pour justifier une telle intervention, certains invoquent une forme particulière de paternalisme qu'on qualifie de *libertarien*. Il s'agit bien d'un *paternalisme* en ce sens qu'il est question de guider ou d'encourager les utilisateurs à adopter un comportement qui correspond à la volonté des décideurs. Il faut insister sur le fait que cette volonté des décideurs, pour être *paternaliste*, doit viser directement le bien des utilisateurs eux-mêmes ou viser le bien de l'entreprise, de l'institution ou de l'administration, avec des effets indirects sur les usagers ou les consommateurs. Autrement dit, le *paternalisme libertarien* vise directement ou indirectement le bien des utilisateurs, tout en respectant leur liberté de choix¹².

Sur quel présupposé essentiel repose un tel paternalisme libertarien ? Il est clair que pour un paternaliste libertarien, la conception utopique que les économistes ont de l'être humain (*homo oeconomicus*) est très éloignée de ce qu'est l'être humain réel (*homo sapiens*). Alors qu'un paternaliste libertarien sait que nos jugements et donc nos décisions sont farcis d'erreurs qui nous amènent régulièrement à tout simplement nous tromper, les partisans du libéralisme orthodoxe (ceux qui ne jurent que par l'économie de marché) estiment quant à eux que, pour le consommateur-citoyen, plus il y a de choix et mieux c'est. Une telle croyance s'appuie sur l'idée très contestable que le consommateur fera toujours un choix qui va dans le sens de ce qui lui convient le mieux et que, de toute façon, le choix que fait un individu pour lui-même sera toujours meilleur que celui que ferait un autre à sa place. Ce qui est peut-être vrai dans des domaines très limités de la vie quotidienne et face à des événements que la personne concernée maîtrise bien s'avère évidemment beaucoup plus discutable lorsqu'il s'agit de situations plus complexes : les soins de santé par exemple¹³.

L'Occidental moyen a une tendance forte à survaloriser la place de la rationalité dans ses décisions en général. Mais les faits sont souvent plus solides que les convictions et nous savons par expérience que notre raison est régulièrement prise en défaut. Comment l'expliquer ?

¹² C. R. SUNSTEIN, *Why Nudge? The politics of libertarian paternalism*, New Haven and London, Yale University Press, 2014.

¹³ Voir notamment : R. SALECL, *La tyrannie du choix*, Paris, Albin Michel, 2012.

Selon les neuroscientifiques¹⁴, notre cerveau est capable de penser dans deux registres différents. Le premier est à la fois automatique et intuitif. Le second est beaucoup plus réflexif et rationnel. Pour le premier registre, il s'agit de penser avec nos tripes, c'est-à-dire nos peurs, nos émotions, de façon spontanée. Avec le second s'ouvre la dimension réflexive à proprement parler. Pour ne prendre qu'un exemple : nous fonctionnons dans le premier registre en parlant notre langue maternelle et dans le second lorsqu'il s'agit d'utiliser une langue étrangère, à moins d'être parfait bilingue. Les deux systèmes sont évidemment très utiles, mais il faut être conscient qu'il s'agit de deux registres différents, fonctionnant avec des règles différentes.

Il est clair que dans la vie courante nous fonctionnons souvent sur le premier registre. Dans ce registre, notre cerveau a une fâcheuse tendance à prendre des raccourcis dans l'analyse des situations, notamment en faisant appel à de fausses évidences ou des jugements à l'emporte-pièce qui déforme notre vision du monde. Trois mécanismes court-circuit classiques pourraient ici être rapidement signalés : l'ancrage, l'heuristique de disponibilité et l'heuristique de représentativité¹⁵.

L'ancrage consiste pour apprécier une situation nouvelle à faire appel à nos expériences passées quant à des situations similaires. Pour juger une situation, nous prenons appui sur un repère, un point de comparaison. En soi, un tel mécanisme n'a rien de problématique. Nous comparons ce que nous ignorons à ce que nous connaissons déjà, en prenant appui sur nos souvenirs et nos intuitions. Les problèmes commencent lorsque ces connaissances nous empêchent de voir la situation nouvelle telle qu'elle se présente vraiment. En matière de santé, les exemples possibles sont innombrables. Nos expériences, nos souvenirs, notre éducation, nos traumatismes vont influencer de façon considérable la façon dont nous vivons nos problèmes de santé et notre rapport à ceux qui nous prennent en charge, en nous conduisant régulièrement à prendre des décisions contraires à nos intérêts. Ainsi la fréquentation précoce d'un dentiste cher et peu motivé à prendre en charge la douleur de ses patients

¹⁴ Voir notamment à ce sujet : D. KAHNEMAN, *Système 1. Système 2. Les deux vitesses de la pensée*, Paris, Flammarion, 2012.

¹⁵ Ces trois concepts classiques dans la littérature psychologique sont particulièrement bien expliqués dans R. H. THALER – C. R. SUNSTEIN, *Nudge, op. cit.*, pp. 24-34.

risque d'encourager ceux-ci à dévaluer l'intervention des dentistes en général, au prix de leur santé buccale.

Le concept d'heuristique de disponibilité fait référence au fait que spontanément, nous avons tous tendance à apprécier la gravité ou la possibilité d'un événement ou d'un phénomène sur la base de sa disponibilité dans notre mémoire. Si la question des attentats terroristes évoque immédiatement en vous de multiples exemples, vous aurez tendance à estimer qu'il s'agit d'un problème très courant. Si l'évocation du cancer du poumon vous rappelle de nombreux souvenirs concernant des proches, par exemple, vous serez enclins à penser qu'il s'agit d'un problème de santé plus important que par exemple la malaria dont vous ne savez rien ou dont personne autour de vous n'est atteint.

Enfin, l'heuristique de représentativité ou de similarité renvoie à notre goût immodéré pour les stéréotypes. Un stéréotype peut être défini comme une « croyance à propos des attributs personnels d'un groupe de personnes »¹⁶. Nous avons tous tendance à ranger ceux que nous côtoyons dans des catégories, ce qui n'est pas nécessairement négatif et peut même parfois s'avérer utile, mais aussi très souvent particulièrement égarant. En matière de santé, les stéréotypes négatifs font recette. Les pires concernent sans doute le cancer, le vieillissement et la santé mentale. Une personne âgée n'a pas nécessairement une santé fragile ; un patient atteint de troubles mentaux n'est pas nécessairement dangereux ; le cancer ne mène pas nécessairement au décès, etc.

A côté de ces raccourcis plus ou moins hasardeux dans lesquels notre cerveau se lance régulièrement, on trouve une multitude d'autres mécanismes mentaux automatiques qui questionnent l'hypothèse d'un être humain parfaitement rationnel capable de prendre des décisions mûrement réfléchies. Sans chercher à être exhaustif, j'aimerais ajouter deux éléments à notre liste. Premier bonus à ce qui a déjà été dit : l'être humain déteste perdre, quel que soit l'objet de cette perte : de l'argent, du pouvoir, du temps, son conjoint, mais aussi sa santé, sa dignité, sa vie ou sa raison¹⁷. Pour éviter de perdre, nous sommes capables de prendre des décisions irrationnelles : pour éviter de perdre une certaine tranquillité d'esprit, certains renoncent à une thérapie qui leur

¹⁶¹⁶ D. G. MYERS, *Social psychology*, 9th edition, New York, Mc Graw Hill, 2008, p. 302.

¹⁷¹⁷ A ce sujet, voir notamment : D. ARIELY, *Predictably irrational*, op. cit., pp. 173-175.

sauverait la vie ou en améliorerait simplement la qualité. Plus grave encore : pour éviter de perdre une certaine maîtrise sur eux-mêmes (même momentanément), de perdre ce qu'ils considèrent être leur dignité ou encore pour éviter de perdre la raison, certains prennent la décision de mourir. Il ne s'agit évidemment pas ici de rentrer dans le débat sur l'euthanasie, mais simplement d'attirer l'attention sur le processus décisionnel qui peut conduire à demander ou à se donner la mort.

Deuxième archétype supplémentaire du fonctionnement humain : une information n'est rien sans le cadre dans lequel elle est donnée. Un médecin pourrait informer son patient qu'avec la pathologie dont il souffre, 90 personnes atteintes sur 100 sont toujours en vie après 5 ans. Mais il pourrait également communiquer la même information objective en disant que 10 personnes atteintes sur 100 décèdent dans les 5 ans¹⁸. Quelques fractions de seconde suffiront à l'*homo oeconomicus* pour comprendre que l'information est objectivement la même dans les deux propositions, mais le malade ordinaire fonctionnera quant à lui dans un registre beaucoup plus intuitif où le cadre compte. Il risque dès lors dans le premier cas de ressortir souriant du cabinet de consultation et très déprimé dans le second.

Il n'est évidemment pas question ici de prétendre ni même de suggérer que les êtres humains en général et les êtres humains malades en particulier sont incapables de décider rationnellement. Nous sommes capables de rationalité mais il arrive néanmoins souvent que confrontés à certaines situations complexes, nous soyons amenés, presque naturellement, à faire des erreurs de jugement qui pourront avoir des conséquences graves.

Face à ce constat qu'il faudrait bien entendu étayer davantage, je défends l'idée, en emboîtant le pas aux paternalistes libertariens, que, dans son parcours de soins, le patient devrait être régulièrement *encouragé* à éviter de prendre des décisions qui lui seront dommageables. Quelles sont donc typiquement les situations qui nécessiteraient un encouragement bienveillant, c'est-à-dire un petit coup de pouce qui sans avoir d'effets secondaires négatifs nous évitent des ennuis ? Ces situations difficiles peuvent être décrites très

¹⁸ L'exemple est emprunté à H. THALER – C. R. SUNSTEIN, *Nudge, op. cit.*, pp. 39-41.

simplement. Il s'agit de situations compliquées, peu fréquentes, à propos desquels nous manquons de feed-back et qu'il est difficile de se représenter¹⁹.

Il est évident qu'en matière de santé, aucun encouragement ne sera nécessaire pour des actes simples, comme celui d'ouvrir la bouche chez le dentiste. Mais notre parcours de soins est parsemé de décisions complexes, pour lesquels les informations disponibles sont difficiles à comprendre, même pour une personne bien éduquée. En outre, certains problèmes de santé très graves ne se produisent qu'une fois, ne nous laissant pas le loisir de nous entraîner à mieux y réagir la prochaine fois. Nous manquons souvent cruellement de feed-back concernant les options que nous avons laissées tomber au profit du choix posé. Une personne qui demande à être euthanasiée ne saura jamais ce qu'aurait pu être la fin de son existence si elle n'avait pas demandé l'euthanasie. Enfin, les choix en matière de santé nous engagent bien plus que ceux que nous pouvons poser dans la vie quotidienne. Comment se représenter le choix de la mort ? Comment mettre une telle option en balance avec d'autres : les soins palliatifs, la sédation, etc. ? Face à ces situations difficiles, peu fréquentes, difficilement représentables et pour lesquels nous manquons de feed-back, un encouragement bienveillant peut être nécessaire qui respecte toutefois la liberté de choix du principal intéressé.

Bienveillance et liberté sont ici les mots-clefs. C'est au nom du bien du patient que ses choix dans certaines circonstances peuvent être guidés. Ces circonstances correspondent précisément à celles qui amènent l'être humain à prendre de mauvaises décisions, et mauvaises d'abord pour lui-même. L'encouragement pourra alors consister à permettre au patient de mieux se représenter la situation complexe. Par exemple face un patient atteint d'un cancer de la prostate et amené à « choisir » entre une chirurgie, une irradiation et un laisser-aller, ne serait-il pas intéressant de l'aider à se représenter l'incontinence que peut provoquer la chirurgie. La confrontation avec d'autres patients ayant subi cette chirurgie pourrait aussi être très utile. Par ailleurs, puisqu'il n'est généralement pas nécessaire de décider dans l'urgence, le temps peut constituer un atout de poids dans l'amélioration de la qualité de la décision. A l'inverse, l'illusion d'urgence constitue probablement un facteur-clé des mauvaises décisions en matière de santé.

¹⁹ H. THALER – C. R. SUNSTEIN, *Nudge, op. cit.*, pp. 79-88.

En fin de compte, c'est vers une créativité du bon sens qu'il faudrait pouvoir se tourner pour pouvoir appliquer un paternalisme libertarien à la clinique du quotidien. Beaucoup d'entre nous apprécient de se sentir guidés, épaulés, face à des choix difficiles. Vous pensez qu'il est irrespectueux du patient de lui dire : « Pour le type de cancer de la prostate dont vous souffrez, la plupart des gens font le choix de la non-intervention avec une surveillance étroite de l'évolution de la tumeur » ? Je crois au contraire que ce type de message est particulièrement respectueux du patient. Le patient reste libre de poser un choix différent de celui proposé, mais il aura été guidé vers ce que les soignants auront cru être le meilleur pour lui.